Comisión de Salud Pública
y Asistencia Social
S/C

Versión Taquigráfica N° 1354 de 2017

KLAMAR KIDS

ASOCIACIÓN DE TRANSPLANTADOS DEL URUGUAY

Versión taquigráfica de la reunión realizada el día 15 de noviembre de 2017

(Sin corregir)

PRESIDE:	Señor Representante Luis Gallo Cantera, Vicepresidente.
MIEMBROS:	Señores Representantes Mabel Quintela, Nibia Reisch y José Luis Satdjian.
INVITADOS:	Por KLAMAR KIDS (Asociación de padres de niños con Artritis Idiopática Juvenil), señora María de Feo y el doctor Juan Cameto. Por la Asociación de Transplantados del Uruguay (ATUR), señores Gustavo Vera, Presidente y profesores de educación física argentinos Carlos Lirio y Ezequiel Correas.
SECRETARIA:	Señora Myriam Lima.
PROSECRETARIA:	Señora Viviana Calcagno.

SEÑOR PRESIDENTE (Luis Gallo Cantera). Habiendo número, está abierta la reunión.

Corresponde informar que entre los asuntos entrados figura una invitación que dice lo siguiente:

"El próximo jueves 23 de noviembre, entre las 9.00 y las 11.30 horas, en la Antesala de la Cámara de Representantes, el señor Presidente, Prof. José Carlos Mahía, realizará un Desayuno de Trabajo con el Consejo Nacional Consultivo Honorario de los Derechos del Niño y Adolescente (CNCHDDNA), con el objeto de generar un espacio de intercambio entre legisladores y el Consejo. En razón de ello, invitamos a los miembros de esa Comisión a participar en esta actividad y les solicitamos la confirmación a nuestro correo electrónico institucional presidencia2017@diputados.gub.uy hasta el jueves 16 de noviembre, a efectos de realizar las previsiones correspondientes.

Esperando contar con su participación, saludamos a usted atentamente.

Prof. José Carlos Mahía

Presidente de la Cámara de Representantes".

Asimismo, recibimos otra nota que proviene del CONASIDA que dice: "A los efectos de regularizar la designación ante la CONASIDA de acuerdo a la normativa vigente, se adjuntan dos notas". Y allí se expresa: "De nuestra mayor consideración:

En el año 2005, se conforma el Mecanismo Coordinador País, hoy CONASIDA MCP (Decreto del Poder Ejecutivo N° 255/008). Esta Comisión es un espacio intersectorial e interministerial de consenso y validación de estrategias para dar respuesta al VIH/Sida.

Por tal motivo, nos dirigimos a usted a efectos de solicitar tal como indica el estatuto de la CONASIDA cada dos años, la ratificación o la rectificación de sus representantes (un titular y un suplente) para el ejercicio Octubre 2017 Octubre 2019 a fin de participar en la COMISIÓN NACIONAL DE VHI SIDA (CONASIDA) Mecanismo Coordinador País (MCP) las cuales se llevan a cabo el último jueves de cada mes en el MSP. Los representantes a la fecha son por la Cámara de Diputados; Luis E. Gallo como titular y Martín Lema como suplente.

Reconociendo la influencia de los determinantes de vulnerabilidad socio económico culturales que obstaculizan una respuesta efectiva ante la epidemia, es que este espacio de participación multisectorial pretende generar las condiciones para el involucramiento imprescindible de todos los actores, más allá del sector salud.

Es por eso que solicitamos que en la elección de los representantes se tome en cuenta la capacidad de compromiso y generación de propuestas que cuenten con el respaldo de las autoridades de la Institución que representan. El objetivo es generar sinergias en el abordaje de la temática, en este caso con énfasis en la Educación, pilar en la promoción de derechos, entre ellos los derechos en salud sexual y reproductiva, generación de capacidades de autocuidado y hábitos saludables.

Sin otro particular, le saluda muy atentamente;

Dra. Cristina Lustemberg".

Por lo tanto, tenemos que tomar una resolución para determinar qué integrantes de la Comisión van a concurrir a este ámbito. Personalmente, ya cesé en esa función y no quiero continuar representando a la Comisión en el Conasida.

SEÑORA REISCH (Nibia). Si este punto no es muy urgente, me parece que podríamos definirlo en la próxima sesión, porque faltan otros titulares que quizás tengan interés en participar.

Por mi parte, no tengo problema en que continúen quienes han actuado el señor presidente ya manifestó que no quería seguir , pero considero que sería oportuno tomar resolución cuando estemos todos presentes.

(Apoyados)

SEÑOR PRESIDENTE. Entonces, postergamos para la próxima sesión la definición de este punto.

(Ingresa una delegación de "Clamar Kids", padres de niños con Artritis Idiopática Juvenil)

——La Comisión de Salud Pública y Asistencia Social da la bienvenida a la representación de "Clamar Kids", padres de niños con Artritis Idiopática Juvenil, integrada por la señora María de Feo presidenta y por el doctor Juan Cameto, a quienes cedemos el uso de la palabra.

SEÑORA DE FEO (María). Buenos días.

Hace un año hablé con un señor diputado para presentar el grupo y solicitar colaboración, difusión y plantear algunas inquietudes que tenemos, como la que venimos a exponer con el doctor Cameto, en el sentido de que solo hay dos reumatólogos pediátricos en el país.

En este momento, tenemos el problema de que el doctor Cameto fue destituido del Hospital Pereira Rossell y a nosotros, los padres, eso nos deja sin aliento.

SEÑOR CAMETO (Juan). Soy pediatra, reumatólogo infantil. Me formé a través de una beca otorgada por ASSE en el año 2008. Cursé una pasantía en el año 2007 en el servicio de la doctora Espada, en el Hospital de Niños, doctor Ricardo Gutiérrez. Durante 2008, 2009 y 2010 realicé la residencia posbásica en forma de fellowship en ese mismo hospital de Buenos Aires.

En 2012 trabajé como reumatólogo infantil en el hospital Pereira Rossell. A su vez, trabajo en el Hospital Policial, en el Hospital Militar y en varias mutualistas. Soy el único graduado con el título de reumatólogo infantil, posgrado que no existe en el país; yo lo cursé afuera. Quien estaba a cargo de la policlínica, la doctora Jurado, había cursado reumatología de adultos, y siendo pediatra, tenía méritos como para desarrollar la función.

Hasta hace un mes yo estaba realizando tareas en el hospital Pereira Rossell, inclusive de formación de nuevos reumatólogos infantiles: uno de ellos todavía no ha terminado la carrera de reumatólogo de adultos porque no tiene la posibilidad de ir al exterior.

Siendo sincero tengo todos los papeles en mi poder: los pueden ver perfectamente , en el año 2012 sufrí una separación bastante conflictiva, después de catorce años, lo que me ocasionó un problema médico, con trastorno del sueño y crisis de ansiedad importantes está todo documentado , por lo cual tuve dificultades para cumplir con mi horario por un período de dos años, sobre todo de mañana temprano. Muchas veces cumplía con el horario, pero al llegar tarde, se me consideraba como una falta. A raíz de eso, se abrieron dos sumarios que con el tiempo se habían "laudado", entre comillas. Estoy hablando de 2012, 2013; pero en 2013, sin mediar mucha palabra, sin haber destitución, separación del cargo ni suspensión, me entero a través del Diario Oficial porque un amigo googleó mi nombre por una consulta médica particular de que estaba destituido.

Yo canalicé todo a través del Sindicato Médico y de un abogado particular. Ahora los padres plantean su inquietud por la situación de la policlínica del Pereira Rossell donde tenemos muchos pacientes e inclusive estamos realizando trabajos innovadores relacionados con la artritis en nuestro país que queda sin reumatólogo infantil. Todo está stand by hasta que surja una solución.

Nadie entiende que haya llegado una destitución solamente por motivo de las faltas. No hubo omisión de asistencia el doctor Gallo Cantera, que es médico, sabe lo que digo ni elementos de mala praxis; eso está comprobado. Inclusive, el expediente llegó a Presidencia, con copia del sumario y de los descargos que yo hice ante esa destitución que todavía no me han contestado; pasaron cuatro años y no hubo resolución. Como dije, no hay antecedentes graves; son todas faltas administrativas.

También hubo informes de una de las médicas, que enviaba cartas como en secreto, porque yo nunca tuve lugar a descargos, en las cuales también se planteaban problemas de sexualidad; esa es la verdad; como que había discriminación por ese tema. Estas con cosas con las que, más allá de lo que pase, no sé qué voy a hacer

Hoy la policlínica esta funcionando con gente que no está capacitada, con una sola persona que realmente no da abasto y no se está valorando mi currículum ni todo lo que he realizado.

Ni bien me enteré de la destitución entregué un descargo hecho por mi abogado dicho sea de paso: me salió bastante caro y quedó guardado en un cajón del Pereira Rossell; nunca llegó a ASSE; eso está comprobado. Entonces, a partir del grupo de padres que me apadrina, la idea es ver si esto tiene algún tipo de solución, más allá de lo administrativo, como forma de resarcimiento ante lo sucedido.

Tengo cartas de ocho o diez jefes de servicio del Pereira Rossell en las cuales se dice que en los últimos dos o tres años la policlínica funcionó normalmente. Es más, están registradas mis marcas. Solo fue una situación médica pasajera que no se tomó en cuenta. En su momento ni siquiera se consideraron los certificados médicos de mi psiquiatra y de mi psicólogo. Por eso estoy un poco sorprendido de esta resolución tan abrupta, sin haber mediado ninguna reunión previa. Inclusive tengo una carta puedo dejar una copia del director del Pereira Rossell, doctor Eguren, de mi jefa de servicio y de una de las directoras del mismo hospital, donde se dice que en los últimos dos años la situación se había normalizado y que se requería de mis servicios porque la policlínica se queda sin gente, ya que la doctora Jurado se jubiló hace unos meses. En eso estamos, tratando de ver si hay alguna forma de revertir esto.

Más allá de todo esto, yo me he seguido formando. Me formé en ecografía articular, he estado en todos los congresos internacionales acabo de venir del congreso de San Diego y la semana pasada estuve en una mesa de reumatología en el Congreso Uruguayo de Pediatría. También soy miembro de la liga panamericana y me han ofrecido trabajo en el exterior. Sinceramente, necesito trabajar, y si no puedo hacerlo acá, buscaré en otros países.

SEÑOR PRESIDENTE. ¿Qué vínculo laboral tenía con ASSE?

SEÑOR CAMETO (Juan). Era presupuestado.

SEÑOR PRESIDENTE. Es decir, tenía un cargo público.

SEÑOR CAMETO (Juan). Sí.

SEÑORA REISCH (Nibia). Simplemente, quiero solicitar al señor Cameto que nos deje la documentación para analizarla.

Me comprometo personalmente, sin perjuicio de lo que decida la Comisión, a analizar con mis asesores la información que consta en el expediente.

SEÑORA DE FEO (María). Como grupo, e individualmente como padres, enviamos cartas.

Nuestro grupo se formó hace tres años y Juan Cameto estuvo incondicionalmente con nosotros desde el comienzo.

Hicimos actividades de todo tipo en Paysandú, en Maldonado, en los medios de prensa, inclusive, el pasado día mundial de la artritis, y Juan siempre nos acompañó.

SEÑOR SATDJIAN (José). El doctor Cameto dijo que actualmente está trabajando en otros hospitales. Si no entendí mal, es una persona formada, preparada, que tuvo un problema personal y por eso se desencadena todo este problema que terminó con su destitución.

Quiero saber si el doctor Cameto comunicó ese problema a las autoridades o simplemente decidieron iniciarle el sumario.

SEÑOR CAMETO (Juan). En realidad, fue un hecho puntual que duró entre un año y medio o dos; tuve un problema que me llevó a consultar a una psiquiatra del Casmu, quien me dijo que no tenía un cuadro depresivo pero sí un trastorno del sueño severo. Me costaba dormirme y levantarme, y tenía un trastorno de ansiedad generalizado que no le deseo a nadie porque repercute sobre la actividad diaria.

Tengo certificados médicos que avalan este diagnóstico, que se presentaron pero no fueron tenidos en cuenta, y ello consta en el sumario; puedo dar fe de eso porque tuve vista del sumario, tanto con el abogado del Sindicato Médico como con mi abogado personal. Además, está la carta de la psicóloga. Realicé psicoterapia y eso fue pasajero; el cuadro revirtió en los últimos dos años y medio.

La señora De Feo, como madre de un paciente, vivió mis malos momentos.

En el último año la policlínica estuvo a mi cargo porque la doctora Jurado se estaba jubilando; ahora está funcionando solo con el residente, que realmente no da abasto. No digo que ya sea imprescindible, porque nadie lo es, pero me parece que la policlínica no está funcionando correctamente porque no hay gente capacitada.

Yo trabajo en el Hospital Policial como presupuestado y en el Militar como contratado porque no puedo tener más de dos cargos públicos; a su vez, trabajo como consultante para Summun, para SMI, para Universal y para una cantidad de mutualistas. En los demás lugares no tuve ningún problema.

En el Hospital Policial, lo digo con total franqueza, Osvaldo Martínez, mi jefe, fue el único que me llamó y me dijo "Juan, te veo mal. ¿Qué problema tenés? Vamos a ayudarte". En el Pereira Rossell jamás pasó eso, más allá de que estuve con Walter Pérez, que fue el gran ideólogo de todo este tema, y con la doctora Laura Pardo, con quien tengo el otro tema también. Jamás me dijeron "No vengas por un tiempo" o algo así.

Tampoco me suspendieron, ni me separaron del cargo. Nunca hubo problemas. Yo cumplía un horario, pero llegaba más tarde, y la llegada tarde me la contaban como falta. En realidad, la destitución es por faltas, es algo meramente administrativo.

SEÑORA DE FEO (María). Doy fe de que lo que dice el doctor Cameto es así. Si tenía que entrar a las 8 horas, llegaba a las 9 horas, pero a las 15 horas de pronto seguía atendiendo niños. Es decir que no dejaba de cumplir su agenda ni de atender a sus pacientes; puedo dar fe de que durante tres años fue así.

SEÑOR PRESIDENTE. ¿Ya concurrieron a otra Comisión parlamentaria?

SEÑOR CAMETO (Juan). No.

Francamente, estos documentos llegaron a Presidencia y estuvieron en manos de la actual vicepresidenta, quien no dijo que este era un tema meramente político y que se tenía que resolver de esa forma.

SEÑOR PRESIDENTE. Sin duda, este asunto es netamente laboral. Con mucho gusto esta Comisión recibe los planteos vinculados con la salud y, por supuesto, este es el caso. Sería un gusto buscar mecanismos para resolver la situación, pero deben entender que desde el Parlamento es muy difícil; esa es la realidad.

No obstante, es importante que sepan que la Comisión de Legislación del Trabajo es competente en estos casos. Los miembros de esta Comisión entendemos en temas médicos, pero tenemos poca información de legislación laboral. Por lo tanto, más allá de que nos dejen la documentación la vamos a analizar y se harán las consultas correspondientes , sugiero que pidan audiencia a la Comisión de Legislación del Trabajo para que se puedan asesorar mejor, habida cuenta de que este problema es netamente laboral, ya que no existe mala praxis o denuncias.

SEÑOR SATDJIAN (José). ¿Ustedes iniciaron algún trámite en el Ministerio de Trabajo y Seguridad Social?

SEÑOR CAMETO (Juan). Acudí al Sindicato Médico.

Se dio la casualidad de que el padre de un paciente es custodia de la señora Topolansky, quien sugirió que podría haber alguna solución como dejar de ser presupuestado para pasar a ser contratado y que moviéramos todos los hilos posibles porque, a su entender, esto no tenía mucho asidero; eso es lo que me dijo la abogada. Me refiero a que cayó todo muy rápido sin mucho lugar a defensa.

SEÑORA DE FEO (María). Por último, quería decir que estamos llamando a todos los papás, porque prácticamente querían encadenarse acá. Querían salir a la prensa, pero pudimos convencerlos de que primero teníamos que agotar otros recursos y de ver de qué manera podíamos manejar el asunto.

Los padres están muy preocupados, sobre todo los del interior, porque en el Pereira Rossell se atienden muchos pacientes que son de allí. Algunos padres llegan pensando que Juan Cameto va a atender a sus hijos, pero no está. Entonces, hubo que decir a cada uno que Juan Cameto fue destituido. Nosotros les sugerimos que enviaran cartas a la Dirección del Pereira Rossell y que pidieran un comprobante al entregarlas, porque algunas que mandamos nosotros se perdieron.

Mi hija tiene doce años y Juan Cameto la atiende desde que tiene tres, y no tengo palabras para agradecerle. Como yo, hay mucho más padres agradecidos.

SEÑOR PRESIDENTE. Agradecemos su visita.

(Se retiran de Sala la señora María de Feo y el doctor Juan Cameto)

(Ingresa a sala una delegación de la Asociación de Trasplantados del Uruguay)

——Damos la bienvenida a los señores Gustavo Vera Ocampo, Ezequiel Correas y Carlos Lirio.

SEÑOR VERA OCAMPO (Gustavo). Soy presidente de la Asociación de Trasplantados del Uruguay.

Quisimos aprovechar que el 19 de noviembre se celebra el Día Nacional de la Donación y Transplantes de Órganos y Tejidos para contarles que pretendemos iniciar un ciclo de conferencias que se centra en la

atención de la salud pre y post trasplante.

Decidimos inaugurar el ciclo con una conferencia que estará a cargo de los señores Ezequiel Correa y Carlos Lirio, quienes me acompañan en este momento. Dicha conferencia tratará sobre la educación y la actividad física en los niños y adolescentes que se dializan. Como nos encontramos con situaciones bastante complejas, entendimos necesario contar con un proyecto para que la iniciativa fuera analizada dentro de la política de salud del Uruguay.

Hace dos años participamos en un mundial de trasplantados en Mar del Plata, Argentina. También tuvimos oportunidad de participar en un congreso a nivel mundial, básicamente, de actividad deportiva, en el que los señores Correa y Lirio hicieron una serie de presentaciones, que llevaron a que nosotros nos introdujéramos en el tema.

Nuestra idea es articular con la gente de ANEP no sé si también con el ISEF algo similar a lo que ellos están haciendo en el hospital Garraham de Argentina. Nuestro plan se llama Niños con Garra Charrúa. En este momento tenemos entre veinticinco y treinta niños que se dializan; siete u ocho lo hacen con el sistema de hemodiálisis, los restantes con diálisis peritoneal. Como se trata de condiciones distintas, nosotros se las planteamos a ANEP y ellos nos dieron apoyo desde el primer momento. Junto con ellos hemos logrado que a partir de marzo del año próximo se lance el programa y empiecen a enviar maestros a Diaverum único lugar en el que se hace diálisis a niños para mantener la educación de todos estos chicos y, a través de tutores en distintas localidades del país, se controle el aprendizaje de los chicos con diálisis peritoneal. De más está decir que la mayoría de estos casos son de contextos socioeconómicos críticos y bastante complejos.

La otra pata es la actividad física, fundamental para el desarrollo y formación, debido a la etapa de la vida en que deben ser dializados. Todas las limitaciones que causa una insuficiencia renal entorpecen el crecimiento y desarrollo normal. Esto complica la situación física de todos los gurises. Inclusive, no siempre tienen las condiciones necesarias para ser trasplantados. Por lo tanto, la actividad física durante la diálisis es fundamental.

Queremos hacer una breve presentación para explicar todo lo que han hecho en el hospital Garraham en Buenos Aires durante los últimos cinco años.

SEÑOR LIRIO (Carlos). Ezequiel Correa y yo somos argentinos; nos conocemos desde el primer torneo nacional de trasplantados que se hizo en Argentina, en 1996. Llevamos más de veinte años de trasplante; yo tengo un trasplante cardíaco y Ezequiel renal. Los dos somos profesores de educación física y trabajamos exclusivamente en el área de salud, en Argentina, en el hospital Garraham, en mi caso particular, en la Fundación Favaloro y en la Secretaría de Deportes de la Nación, con programas de actividad física para chicos y adultos trasplantados.

Estamos a cargo de la selección argentina de deportistas trasplantados y hemos llevado sesenta deportistas al mundial que se hizo en Málaga, España.

Hace muchos años que venimos trabajando con Uruguay; nosotros participamos de sus torneos y ustedes de los nuestros. Tratamos de copiarnos las cosas buenas que se hacen en cualquiera de los dos países, que permitan mejorar la calidad de vida de los pacientes pre y pos trasplante.

En 2013 se hizo un mundial en Sudáfrica. Como Ezequiel tiene mucha experiencia en pre trasplante renal y yo en pos trasplante, decidimos unir nuestros conocimientos. Fue así que se nos ocurrió empezar un programa de actividad física que abarcara toda la enfermedad renal, que origina el 70% de los trasplantes en todo el mundo. Empezamos a buscar información y fuimos al Incucai, Instituto Nacional Central Único Coordinador de Ablación e Implante, en Argentina. Decidimos comenzar el programa en el Garraham porque creemos que los chicos lo necesitan a futuro. Si nosotros empezamos con la educación física desde chicos, será mucho más fácil que cuando sean grandes actúen de la forma que corresponde para llevar adelante un trasplante. Muchas veces se pierde el injerto por falta de educación y la lista se va incrementando con gente nueva y con la que se retrasplanta. Por lo tanto, cuanta más educación tengamos desde chicos, más fácil será afrontar la enfermedad.

No hay mucha gente que lleve más de veinte años de trasplante. En nuestro caso tuvimos la suerte de tener una buena educación, ambiente contenedor y buenas instituciones que nos apoyan. Gracias a todo eso

llevamos tanto tiempo trasplantados.

Por otro lado, es importante la reinserción de los trasplantados en la sociedad. La persona trasplantada no es discapacitada. Yo soy de la Patagonia; me trasplantaron a los 17 años, y dos años después del trasplante cardíaco me fui solo a 1.600 kilómetros a estudiar. Actualmente soy profesor de educación física; trabajo, tengo familia y dos hijos. Eso es lo que queremos para los chicos de Argentina y de Uruguay.

Cuando empezamos el programa en el Garraham fuimos haciendo camino al andar. No conocemos ningún otro país en el mundo que haga actividad física intradiálisis. Aprendimos mucho de los chicos, porque no es lo mismo que con los adultos.

Queremos que vean la importancia de lo que hacemos para ver si desde el Estado uruguayo se puede aplicar este tipo políticas a su población, sobre todo la pediátrica, y para que sirva de puntapié inicial para luego aplicarla a toda la población trasplantada.

SEÑOR CORREAS (Ezequiel). Hace catorce años que también llevo adelante un programa de adultos en Fresenius Medical Care de Argentina. Era una experiencia piloto de actividad física intradiálisis para sesenta pacientes que se iba a desarrollar durante tres meses, pero se fueron prorrogando hasta la actualidad. Hemos trabajado de manera ininterrumpida durante los catorce años. Es el único programa en el mundo de actividad física programática en diálisis. Hay pocas experiencias similares; la idea fue extrapolarlo a una población que lo necesitaba mucho.

Hoy nosotros sabemos mucho más que hace quince o veinte años sobre la población que está en lista de espera para trasplante y también postrasplante. En estos veinticinco años durante los que ha venido haciendo trasplantes el hospital Garraham hemos podido saber a ciencia cierta que los niños trasplantados viven entre treinta y cuarenta años menos, y su calidad de vida es totalmente distinta. O sea que un niño que se trasplanta en edad pediátrica vive treinta o cuarenta años menos; mientras la edad promedio para cualquier persona es de 80 años, la expectativa de vida de ellos es de aproximadamente cuarenta años. Y hay mucha diferencia en la calidad de vida.

Nosotros abordamos la etapa de crecimiento porque es esencial; creemos que la actividad física es una herramienta fundamental en el desarrollo madurativo del niño. Lo que más buscamos es que tengan las mismas oportunidades, puedan desarrollarse y que pese a convivir con una enfermedad, tengan buena calidad de vida. Sabemos que no es lo mismo la calidad de vida de un niño sano que la de uno que padece una enfermedad crónica, que en el 70% de los casos es de origen congénito. La mayoría de nuestros niños comienzan a dializarse a los dos, tres, cuatro o cinco meses de vida. Tenemos niños con dieciséis o diecisiete años que no conocen lo que es una vida "normal", fuera del hospital. La base de nuestro programa es darles herramientas para que ellos puedan dejar lo que nosotros llamamos "la gran teta", que es el hospital Garraham. Tratamos de ayudarlos para que tengan una vida fuera del hospital. Por eso hemos incorporado los juegos nacionales y hemos llevado los chicos al mundial. Queremos que tengan otro tipo de experiencias que sea un valor agregado y que no vean la enfermedad solo como lo que es, sino que también vean lo que pueden hacer con esa enfermedad.

Desde la actividad física adaptada lo que hacemos nosotros buscamos la potencialidad que tienen los niños, que es totalmente diferente a la de los adultos, porque ellos toman las cosas con otra naturalidad. Si nosotros lo naturalizamos, sería incorrecto.

Sería fundamental que exista una política de estado de fondo para la vida de esos niños. Hemos podido ver cómo a los chicos que se unen a un programa de estas características les cambia la vida.

Vamos a mostrarles unos videos que muestran nuestra actividad. Las imágenes valen más que muchas palabras.

(Se proyecta el video)

——Aquí estamos viendo a Diego. Él no caminaba; ahora se maneja en silla y empezó a caminar.

Lo que se muestra ahora son tests funcionales. El test de seis minutos es validado a nivel mundial para ver la funcionalidad de los niños.

La mayoría de los chicos que verán están trasplantados. Ellos se trasplantan más rápido porque están en una lista de espera aparte. El hospital Garraham ha hecho más de tres mil trasplantes; ochocientos cincuenta han sido renales; seiscientos, hepáticos; más de mil de médula. La actividad física ocupa un lugar central para el hospital.

Nosotros utilizamos la actividad física en la etapa pretrasplante para que los chicos lleguen de la mejor manera posible, tanto funcional como física, psíquica, anímica y espiritualmente. Los niños tienen la ventaja de tenernos a Carlos o a mí, que ya tenemos la experiencia de haber atravesado trasplantes en edad pediátrica. Yo me trasplanté a los veintidós años; comencé a dializarme a los veinte, pero me enfermé con un año. O sea que toda mi infancia la pasé yendo y viniendo del hospital. Eso es un valor agregado y ATUR también significa una oportunidad.

En nuestra tarea nos encontramos con una población muy disímil. Entre el 3% y 4% de lo chicos con síndrome de Down tiene insuficiencia crónica congénita. También hay pacientes oncológicos.

En el hospital Garraham vemos lo más atípico de todo. En este momento en el video estamos viendo a Diego, un niño que no caminaba, quien tiene una enfermedad que se llama oxalosis; ya lleva un año de trasplante hepático y está en lista de espera para trasplante renal.

Nosotros trabajamos con una problemática de salud bastante compleja y hacer esta intervención desde la actividad física les cambia totalmente la vida.

(Continúa la emisión del video)

——Facu es otro de nuestros niños que todavía sigue en diálisis: ya tuvo un retrasplante, por lo que hay que esperar un poco para estudiarlo más a fondo y esperar que esté en una condición madurativa, familiar y social que permita una accesibilidad al transplante de mejor manera.

(Continúa la emisión del video)

——Aquí se nos ve trabajando con Rosa Viera, una profesora formada por mí, a quien traje a trabajar en el hospital. También se puede ver a los kinesiólogos que nos aporta el hospital para hacer las evaluaciones y las mediciones de los niños para que tengan un seguimiento protocolizado.

(Continúa la emisión del video)

——Esta niña que estamos viendo, que parece de tres o cuatro años, en realidad tiene ocho. El tema del desarrollo y el crecimiento es muy importante; ahora ya parece una nena más acorde con su edad, porque se trasplantó hace dos años.

La música de fondo que se escuchó en el video es de un uruguayo, Juan Pablo Greco, un gran músico amigo mío.

(Se emite otro video)

——Cabe la aclaración de que cuando empezamos con el programa los chicos tienen un altísimo nivel de depresión, por lo cual siempre están durmiendo, hay que despertarlos. Ahora nos esperan despiertos, están atentos, están viendo si venimos o no y a qué hora llegamos. Inclusive nos marcan la hora y nos dicen: "Profe ¿qué pasó?". Se modifica totalmente la dinámica y les cambia la cabeza, lo que hace que estén mucho más activos y que tengan una diálisis totalmente asintomática. Eso es lo que pasa cuando uno centra su atención en otra cosa y no solamente en sentirse mal: eso también hay que hacérselo entender a la familia. Nosotros trabajamos mucho con la familia en el acompañamiento, en la articulación; le damos prescripción de lo que supone la actividad física y recomendaciones para que hagan ejercicios dentro de la casa y, en general, si están escolarizados, también nos comunicamos con los profesores de educación física o intentamos que se incluyan en un club. Desde ese lugar también vamos articulando para que puedan incluirse, pero siempre con una actividad física recomendada, no haciendo lo que pueden o lo que quieren o lo que dice alguien que quizás no está tan habituado a trabajar con esta población.

(Continúa la emisión del video)

——En esta parte del video se puede ver a Jenny, una joven trasplantada, corriendo una carrera con otras dos chicas que no tienen ningún trasplante, son atletas convencionales. Como se puede apreciar, ella empieza de atrás, pero les gana la carrera. Esto es como un símbolo, porque estos chicos siempre arrancan un poquito de atrás en todo. Hay un verdadero delay en su realidad cotidiana por lo que implican la diálisis y los tiempos. Ellos dedican exactamente veinticuatro horas semanales al tratamiento; o sea que tienen un día de la semana menos. Son cuatro horas diarias de tratamiento, más el traslado y el tiempo en la sala de espera. Entonces, si hacemos las cuentas, pasan veinticuatro horas por semana enteramente en el hospital, cuando no tienen alguna intercurrencia, cuando no tienen que estar internados por otro motivo o lo que sea. La dependencia hospitalaria que ellos tienen es muy alta.

SEÑOR PRESIDENTE. Realmente los felicito.

Yo soy cirujano pediátrico en el Uruguay y estuve en varias oportunidades en el Garraham; inclusive hice allí una pasantía de dos meses, por lo que conozco el trabajo que se hace, fundamentalmente en trasplante hepático. Sabía que había un programa de educación en esta materia, aunque no tan en profundidad como lo conocí ahora.

Es asombrosa la recuperación que tienen los chicos empezando con la educación física antes del trasplante y siguiendo luego de ese procedimiento. Uno nota el cambio cuando conversa con ellos. La que vimos no es una filmación hecha especialmente para propagandear; lo digo porque conozco la situación.

Sería muy bueno empezar a trabajar en el Uruguay en este sentido. Seguramente el fin de la Asociación de transplantados del Uruguay es empezar a concientizar acerca de la importancia de la educación y del deporte en los trasplantados.

Cuenten con nosotros para lo que haga falta, creo que esta es una tarea importante de la sociedad. El problema que tiene el Uruguay es el del volumen. Siempre pasa lo mismo: al tener una baja natalidad y un estancamiento en la población, muchas de las enfermedades de baja prevalencia no las vemos. A modo de ejemplo tenemos el síndrome de Poland, que es una malformación de la pared costal: en quince años quizás yo haya visto un caso o dos en el Uruguay, pero en el hospital Garraham, veía unos quince por semana, porque es el centro de referencia no solamente de Argentina, sino de gran parte de América Latina. Entonces, el tema de volumen impacta. Todo este programa que empezó hace años mejora cada vez más porque hay un volumen de pacientes que permite su desarrollo. En definitiva, una de las dificultades que tenemos en el Uruguay, precisamente tiene que ver con que hay muy poco volumen de enfermedades de baja prevalencia. Hoy se dijo de que teníamos unos veinte gurises en diálisis peritoneal y aproximadamente diez en hemodiálisis: ese no es volumen para implementar un programa con la potencia que ustedes lo están desarrollando. Ahora, no por eso debemos dejar de intentarlo. Obviamente, las dificultades son mayores cuando no tenemos volúmenes importantes de pacientes. Eso pasa, por ejemplo, en cirugía pediátrica, en todas las malformaciones congénitas. Mientras en Argentina un cirujano opera dos casos de atresia de esófago por semana, capaz que en Uruguay opera tres por año. Entonces, el tema de volumen también impacta en la expertise del personal que atiende. Esos son datos que hay que tener en cuenta cuando uno va a desarrollar programas o a diseñar un plan de acción.

Vuelvo a felicitarlos y les digo que cuenten con nosotros.

SEÑOR SATDJIAN (José). En primer lugar, quisiera agradecer a los invitados por acercar a la Comisión toda esta temática. Me sumo a las felicitaciones del presidente: creo que la posibilidad de donar para continuar la vida en otra persona es de los sentimientos más altruistas que tenemos las personas.

Tengo entendido que en esa materia el Uruguay viene adelantado a nivel latinoamericano; obviamente, aún nos falta mucho por recorrer.

En segundo término, si la Comisión me lo permite, quisiera plantear el caso de Ezzio, un chico al que lamentablemente no le llegó el trasplante, y que a todos nos interpeló como sociedad. Ya que hablamos tanto del trasplante pediátrico, y los invitados hicieron una excelente exposición en ese sentido, aprovechando la visita, creo que sería conveniente tener su opinión como insumo para discutir el tema en algún momento, aunque quizás no nos toque estar presentes, porque hoy estamos efectuando una suplencia. El caso de Ezzio, que ocurrió en estos días y fue de notoria repercusión pública, a todos nos llegó a las fibras íntimas. Por lo

tanto, sería interesante conocer la opinión de la visita para ver cómo se puede trabajar en ese sentido desde esta Comisión.

SEÑOR VERA OCAMPO (Gustavo). Como los visitantes argentinos desconocen el caso, voy a relatar que se trata de un chico de dos años, quien falleció hace un par de días y estaba esperando trasplante de corazón desde hace un año. Por supuesto que se trata de un hecho tristísimo, pero hay un tema estadístico que se viene procesando. Hay un montón de números que son la demostración de la crueldad a la cual estamos enfrentados. Esta limitación enorme en la capacidad de acceder a un órgano para un chico, lo único que demuestra es la debilidad enorme que tenemos. Obviamente, no se puede echar culpas de esto a nadie; simplemente son las circunstancias. De hecho, la semana pasada la gente de trasplante cardíaco, no pediátrico sino de adultos, decía que en los últimos años ha habido veintiséis o veintiocho personas en lista de espera y solo se han podido trasplantar ocho. Realmente, la disponibilidad de órganos es muy baja. Es muy triste, pero es así. Esta situación también se puede extrapolar a los trasplantes de hígado e inclusive de riñón. No es por quitarle gravedad a lo que pasó con este niño, pero hoy tenemos casi quinientas personas en lista de espera. Hay gente que hace dos, tres o cuatro años espera trasplante, lo que también implica un deterioro de su entorno familiar, de su calidad de vida en general y ni qué hablar del aspecto laboral.

Por eso la insistencia desde donde podemos, ya no como Asociación de Transplantados el Uruguay sino como sociedad toda, en que se busquen los mecanismos para difundir y manifestar la bondad y la generosidad que implica donar órganos. En el caso de los pacientes pediátricos, muchas veces inesperadamente, los padres de los menores de dieciocho años tienen que autorizar la donación en el momento de la muerte de su hijo; evidentemente, eso se hace muy difícil. Quizás un camino podría pasar por ir previendo esta situación a través de campañas de educación desde la escuela, de modo de ir incorporando estas cuestiones como más naturales y ante las que debemos estar preparados; de esta forma, si tenemos la desgracia de que nos pase, podremos resolver de forma inmediata, sabiendo qué vamos a hacer.

Voy a poner un ejemplo de cómo pueden cambiar las cosas. A comienzo de los noventa hubo un famoso caso en Italia inclusive se filmó una película en Hollywood , en el que una familia de turistas americanos los padres y un chico fue confundida por la mafia italiana, que acribilló a balazos su auto; el resultado fue que falleció el chico, Nicholas Green. El hecho produjo una movida impresionante en Italia que derivó en un cambio sustancial en todo lo que tiene que ver con la política de donación, porque el padre decidió en ese momento donar todos los órganos de su hijo, que tenía siete años. Ese acto por supuesto, la noticia llegó al Gobierno y hasta el Vaticano representó un vuelco fabuloso en las políticas italianas de transplante. Hasta hoy se celebra una serie de competencias en homenaje a Nicholas Green, a instancias de la Sociedad Mundial de Deportes, que tiene que ver con los Juegos de Invierno que se realizan cada dos años.

Este caso se convirtió en un símbolo de la donación.

SEÑOR PRESIDENTE. El tema de la donación es complejo en Uruguay y en el mundo. Si tengo que poner un ejemplo de políticas de donación, sin duda nombro a Uruguay. El problema es que para donar un órgano a un chico, debe morir otro. Puedo dar fe de lo que se dijo recién, porque lo vivimos bastante a diario.

El Fondo Nacional de Recursos tiene un programa de extracción de órganos, que antes se encarga de la llegada al entorno familiar. Antes, el médico que asistía en el accidente y que constataba el fallecimiento, preguntaba si el cuerpo podía ser pasible de donación, con un altísimo índice de fracaso. Desde hace diez o doce años hay un equipo multidisciplinario integrado por psicólogos, asistentes sociales y psiquiatras que asiste en el momento en que los gurises están en terapia intensiva, y la efectividad es muy alta, a pesar del dolor que representa para una madre y un padre aceptar la muerte inesperada de un hijo; porque en el caso de las muertes esperadas la mayoría de los órganos no sirven para transplantar.

Es un tema complejo acá y en el mundo, y cuando pasa lo que le ocurrió a este chico, realmente impacta mucho. Debe haber más muertes en espera, y este caso es más notorio por la lucha de los padres desde el nacimiento, con las cirugías, las colectas y demás. Obviamente, uno se va sensibilizando hasta que llega el momento, y cuando el chico fallece, el impacto familiar y social es muy grande. Esa realidad la vive todo el mundo. No quiero ni pensar en cifras de otros países, sobre todo en Estados Unidos, donde hay corrimiento de listas y demás.

Creo que estoy desvirtuando el análisis, porque fundamentalmente se trata de mostrar lo que impacta la educación y la actividad física antes y después de un transplante.

SEÑOR CORREAS (Ezequiel). Yo no iría tan lejos. Mi compañero Carlos Lirio estuvo en emergencia nacional, primero en la lista, hasta los diecisiete años cuando se transplantó. Por eso, no me iría tan lejos para explicar esta realidad tan concreta como es la espera de un órgano para transplantar.

En mi caso, soy seropositivo y cuando entré a lista de espera en 1994 en Argentina, el promedio de espera era, por lo menos, de ocho a diez años. Yo tuve la gran posibilidad de transplantarme en Brasil porque tenía una cobertura social que lo hizo posible.

Es decir, hace más de veinte años vivimos la misma realidad, y no cambia; ese es el punto.

Si bien tenemos la ley de donante presunto, que representó un gran cambio a nivel social y cultural, seguimos teniendo una negativa del 50%.

Nuestros niños son referentes de donación, porque ellos pueden salir, mostrar y contar. Nosotros siempre los convocamos para que cuenten sus historias. Hoy esto es muy común, pero en la época que nosotros fuimos transplantados éramos bichos raros. De hecho, recién ahora yo puedo cursar la licenciatura de Educación Física, porque cuando me transplanté no entraba en ningún modelo, era un bicho raro transplantado y no sabían qué hacer conmigo. Es decir que hay un cambio cultural, y desde la actividad física nosotros buscamos que estos niños puedan ser retransmisores de un mensaje y de una historia de vida. Si no atendemos esas situaciones, no van a poder contar su historia.

Hoy los chicos que participan de nuestro programa son retransmisores de ese mensaje; Esteban Gómez, de Venado Tuerto, se va a las mesas de donación, reparte volantes, cuenta su historia, va a los colegios que es la parte que nos interesa para retrasmitir el mensaje de la donación, como centro de todo. A mí no me interesa sacar atletas de alto rendimiento, pero es importante que vayan a un juego y logren una medalla porque hace a la conciencia del todo.

También estamos viviendo el caso de Justina, una nena de clase media alta, acomodada, con mucha llegada a los medios, que ha sensibilizado a la población y se ha revuelto el avispero.

Lamentablemente, estos casos testigos que llegan a la población son una triste realidad cuando mueren y una hermosa realidad cuando se logra el transplante. Vivimos ese antagonismo permanentemente, pero hay que mostrar el trabajo de fondo, y este lo es. Por eso, tema de las realidades, tanto de Carlos, de Gustavo como la mía, son constantes y sonantes.

Nuestro compromiso es latinoamericano. Damos charlas donde nos convoquen, porque nuestro objetivo es retransmitir un mensaje y lograr, no solo una población o un país sino un continente donante.

Muchas gracias por recibirnos.

SEÑOR PRESIDENTE. Los agradecidos somos nosotros, y estaremos en contacto.

Se levanta la reunión.